

## Tien Jaar Na Dato: de maatschappelijke betekenis van het humane genoom project

De Twintigste Eeuw is wel 'De eeuw van het gen' genoemd. Zij begon met de herontdekking van het werk van eenling Mendel (voorjaar 1900). Halverwege (in 1953) werd, door het duo Watson en Crick, de dubbele helixstructuur van DNA blootgelegd. En op 26 juni 2000 werd een persconferentie belegd waarbij President Bill Clinton, samen met Francis Collins en Craig Venter – als drie trotse vaders – het menselijke genoom ten doop hielden. De ontcijfering van het humane genoom werd als een van de belangrijkste mijlpalen in de geschiedenis van het weten gepresenteerd. Eindelijk, zo leek het, hadden we de opdracht vervuld die Griekse wijzen ruim vijftienduizend eeuwen geleden als inscriptie op de Apollotempel te Delphi hadden laten aanbrengen: Ken Uzelf! Ons genoom werd als ons 'wezen' aangemerkt. Wie inzage krijgt in zijn genoom, kan zichzelf doorgronden. En de mens is en blijft het voornaamste modelorganisme van de biomedische wetenschappen. Ook in maatschappelijke zin werd er veel van het genoom verwacht. Clinton sprak de verwachting uit dat toekomstige generaties de naam kanker alleen nog als het sterrenbeeld Kreeft ('Cancer' met een hoofdletter) zullen kennen. De persconferentie leek een wetenschappelijke 'viering' waarbij de voorgangers tijdelijk een drie-eenheid vormden. Clinton vertegenwoordigde de Amerikaanse overheid, die miljarden dollars in het project had gestoken. Collins had sinds 1992 als directeur leiding gegeven aan het Consortium dat met het project was belast. En diens rivaal Craig Venter had een eigen genoomprogramma in het leven geroepen, met geld van een fabrikant van *automated sequencing* machines. Hij dreigde het officiële programma voorbij te streven in de 'race'.

In 2001 stelde de Commissie Wijffels dat Nederland niet achter kon blijven in deze internationale stroom van ontwikkelingen. Ook voor ons was het genoom van belang. Het kabinet besloot 600 miljoen Euro in genomics onderzoek te investeren. Een substantieel deel betrof onderzoek naar menselijke ziekten. Diverse Genomics Centra werden opgericht, zoals het *Centre for Medical Systems Biology* te Leiden en het *Cancer Genomics Centre* te Utrecht en Amsterdam. Het *Centre for Society & Genomics* (CSG) richtte zich op de maatschappelijke vragen die door genomics werden opgeroepen, op de maatschappelijke dimensie van het genoom.

Inmiddels zijn we een decennium verder. Tien jaar na dato lijkt het tijd om de balans op te maken. Wat heeft het humane genoomproject betekend? Is onze visie op onszelf, op ziekte en gezondheid drastisch veranderd? Zijn er tastbare gevolgen voor de gezondheidszorg? Het humane genoom werd niet alleen als voltooiing van een eeuw gepresenteerd, maar vooral ook als een nieuwe aanvang, een paradigmawisseling voor de levenswetenschappen. Wat zijn de functies van de genen die op het genoom werden aangetroffen? Wat is hun rol in ziekte en gezondheid? Werden (of worden) de grote verwachtingen van destijds ook waargemaakt? In 2000 werd het 'algemeen menselijk genoom' gepresenteerd. Nu, tien jaar later, is het individuele genoom in aantocht. Burgers kunnen binnenkort hun persoonlijke sequentie laten bepalen. De hielprik zal een genomescan worden. Wat zijn de gevolgen daarvan voor artsen, patiënten en burgers? Worden we gezonder, wordt zorg beter afgestemd op het persoonlijke genoomprofiel? Gaan we onszelf genetisch optimaliseren? Aan deze vragen is dit themanummer van TGE gewijd.

Cornel, Bunnik en De Wert blikken op basis van CSG onderzoek zowel terug als vooruit op de grote verwachtingen van genomics en op de betekenis van de verschuiving van hielprik naar persoonlijke DNA code. Borry en Willems onderzoeken wat het betekent wanneer burgers via zelftests en het web tegemoet willen komen aan hun informatiebehoefte. Judith Cluitmans en mede-auteurs betogen dat de motivatie om te bewegen deels genetisch bepaald is en vragen zich af of genomics van beweeggedrag kan helpen om burgers in beweging te krijgen. Bartha Knoppers, een Canadese bioethica met 'Nederlandse genen', bij CSG te gast, reflecteert op haar ervaring als voorzitter van de HUGO ethiekcommissie. Schermer en Stol bespreken recente publicaties over de ethische uitdagingen van genomics en de maakbaarheid van de mens. En Zwart belicht de diagnose die de Duitse filosoof Peter Sloterdijk in twee publicaties over het genomicstijdperk velde, namelijk zijn essay 'Regels voor het mensenpark' (over de uitdagingen van antropotechnieken) uit 1999, maar vooral zijn recente boek 'Du musst dein Leben ändern' (over genomics in zelfpraktijken) uit 2009. Het stemt tot vreugde dit themanummer (als genomics-telg) hierbij ten doop te mogen houden.

Hub Zwart en Gert Olthuis